

## ПРОТОКОЛ

25 сентября 2019 года  
14.00

г. Ростов-на-Дону  
пер. Семашко, д. 85/87

Заседание «круглого стола»

«Развитие системы медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями на региональном и федеральном уровнях: актуальные вопросы организации и бюджетирования»

ПОВЕСТКА ЗАСЕДАНИЯ:

1. Доступность медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентам с редкими заболеваниями в Ростовской области, Южном федеральном округе и РФ
2. Нормативно-правовое регулирование организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями в Ростовской области
3. «Новые редкие» - орфанные нозологии, не включенные в льготные программы федерального и регионального уровней

СЛУШАЛИ:

**С.И. Каримову** (*президент Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика», член Экспертного Совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, генеральный секретарь Евразийского Альянса по РЗ*): 1) о перечнях редких (орфанных) заболеваний в РФ; 2) об отсутствии в мире универсальной модели организации помощи редким пациентам и необходимости разработки в РФ Стратегии в отношении пациентов с редкими заболеваниями; 3) предложение по созданию Стратегии и необходимым разделам в ней.

СЛУШАЛИ:

**Е.Ю. Красильникову** (*аналитик, руководитель проектного офиса «Редкие (орфанные) болезни» ФГБНУ «Национальный научно-исследовательский институт общественного здоровья имени Н.А. Семашко», член Экспертного Совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям*): 1) о работе Экспертного Совета Комитета ГД по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям; 2) статистика редких заболеваний в Ростовской области, ЮФО и РФ в целом; 3) организация медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями в Ростовской области, ЮФО и РФ в целом; 4) финансирование и доступность льготного лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями в Ростовской области, ЮФО и РФ в целом; 5) о федерализации льготного лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями; 6) «новые» редкие нозологии

СЛУШАЛИ:

**Н.С. Смирнову** (юрист, член Экспертного Совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям): 1) о нормативных актах федерального уровня по редким болезням; 2) о нормативных актах регионального уровня по редким болезням; 3) о нормативном регулировании организации медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями в Ростовской области, ЮФО и РФ в целом; 4) о лекарственном обеспечении пациентов с редкими заболеваниями, не включенными в льготные программы федерального и регионального уровней

СЛУШАЛИ:

**О.Ю. Германенко** (директор Благотворительного фонда «Семьи СМА»): 1) о редких заболеваниях вне льготных списков, в том числе СМА; 2) о фонде и пациентах со СМА; 3) о лекарственной терапии для пациентов со СМА; 4) предложение об организации лекарственного обеспечения пациентов со СМА в субъекте РФ.

**РЕШИЛИ РЕКОМЕНДОВАТЬ:**

- 1) Министерству здравоохранения РФ – расширить программу неонатального скрининга с учетом редких заболеваний, для которых на территории РФ зарегистрирована патогенетическая терапия.
- 2) Минздраву Ростовской области:
  - проанализировать эпидемиологию редких заболеваний в регионе и инициировать ведение реестров для редких заболеваний из эпидемиологического списка Минздрава РФ;
  - проанализировать потребность в патогенетической терапии у пациентов со СМА в Ростовской области, рассмотреть возможности организации медицинской помощи таким пациентам в регионе;
  - сформировать и направить в Экспертный совет Комитета ГД по охране здоровья по редким заболеваниям позицию Минздрава Ростовской области по редким нозологиям, рекомендуемым к федерализации в 2021 г. с учетом реальной эпидемиологической ситуации, в том числе рассмотрев возможность предложить к федерализации МПС IVa, СМА и т.д.
- 3) Экспертному совету Комитета ГД по охране здоровья по редким заболеваниям – разработать Национальный план (стратегию) в области редких (орфанных) заболеваний «Редкие 2020-2030», направленный на совершенствование системы медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентам с редкими (орфанным) заболеваниями в РФ.

